

Υπέρβαση των εμποδίων που αφορούν τη συμμετοχή των ασθενών στην ΑΤΥ

“Βελτιώστε την εμπειρία της ανάγνωσης ενεργοποιώντας τους υπότιτλους του σχετικού βίντεο.”

Απομαγνητοφώνηση

[Ποια είναι τα εμπόδια στη συμμετοχή των ασθενών στον ΗΤΑ και τι μπορούν να κάνουν οι φορείς χάραξης πολιτικής και οι ασθενείς για να ξεπεράσουν αυτά τα εμπόδια;]

Jan Geissler – Συνήγορος των ασθενών και Διευθυντής Έργου της Ευρωπαϊκής Ακαδημίας Ασθενών για τη Θεραπευτική Καινοτομία (EURPATI)

Πιστεύω ότι μια από τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουμε είναι ότι οι ασθενείς θεωρούνται προκατειλημμένοι ή ότι έχουν συμφέροντα. Και αυτό, φυσικά, παρεμποδίζει τη διαδικασία, διότι υπάρχει πάντα ένα επιχείρημα ώστε να ισχυριστεί κανείς ότι κάποιος επηρεάζεται από οποιονδήποτε. Όμως, πρέπει να εκλογικεύσουμε αυτή τη συζήτηση, διότι νομίζω ότι όλοι έχουν συμφέροντα.

Αυτό που πιστεύω ότι είναι το πιο σημαντικό είναι να δηλώνονται τα συμφέροντα και στη συνέχεια να επιτρέπεται στους ασθενείς και σε όλους να συμμετέχουν στη διαδικασία για να εκφράσουν τη γνώμη τους. Αυτό βοηθάει πραγματικά πολύ.

Mary Baker – Αμέσως Προηγούμενη Πρόεδρος του Ευρωπαϊκού Συμβουλίου Εγκεφάλου- Υποστηρίκτρια της Ευρωπαϊκής Οργάνωσης για τη Νόσο του Πάρκινσον

Επομένως, υπάρχουν εμπόδια, αλλά μόλις αρχίσετε να ασχολείστε,

μόλις αρχίσετε να συναναστρέφεστε με τους πληρωτές, τους ρυθμιστικούς φορείς, θα πάρετε ένα σημαντικό μάθημα. Είναι πολύ πρόθυμοι να σας βοηθήσουν. Καταβάλλουν σημαντική προσπάθεια να σας εντάξουν στη διαδικασία. Δεν είναι απορριπτικοί. Και πραγματικά το βρήκα ευθαρρυντικό.

Eibhlín Mulroe – Διευθύνουσα Σύμβουλος, Ιρλανδική Πλατφόρμα Οργανώσεων Ασθενών (IPPOSI)

Από τη δική μου σκοπιά, το μεγαλύτερο εμπόδιο στην Ιρλανδία είναι η εκπαίδευση. Και αυτό δεν ισχύει μόνο για τις οργανώσεις ασθενών, αλλά και για τη ρυθμιστική αρχή. Και οι ίδιοι οι οργανισμοί πρέπει να εκπαιδευτούν σχετικά με το γιατί είναι σημαντικό να υπάρχει συμμετοχή των ασθενών στις ΑΤΥ.

Και πάλι, εδώ έγκειται η εξαιρετική συμβολή της EUPATI: να εμφανίζεται την παρούσα στιγμή, για την Ιρλανδία και για όλες τις χώρες της ΕΕ, επειδή χρειαζόμαστε βοήθεια στον τρόπο με τον οποίο επικοινωνούμε αυτό το μήνυμα στους φορείς ΑΤΥ. Έτσι, θα προσεγγίζουν και θα φέρνουν τους ασθενείς με συστηματικό τρόπο. Πρέπει να επικοινωνήσουμε την αξία της συμμετοχής των ασθενών στη διαδικασία στις ρυθμιστικές αρχές, στις κυβερνήσεις και στους φορείς λήψης αποφάσεων.

Και από την άλλη πλευρά, πρέπει επίσης να το επικοινωνήσουμε αυτό στους υπεύθυνους των οργανώσεων ασθενών. Γιατί το χρειάζονται; Γιατί είναι σημαντικό να συμμετέχουν στη διαδικασία ΑΤΥ; Και προχωρώ ένα βήμα παραπέρα, γιατί είναι σημαντικό για αυτούς να συμμετέχουν στη διαδικασία ανάπτυξης των φαρμάκων από την αρχή; Επειδή νομίζω ότι οι οργανώσεις ασθενών πρέπει να ερωτηθούν για τα αποτελέσματα που σχετίζονται με τους ασθενείς.

A2-ITW-Q7_EN-v1.1

[Υποσημείωση αποποίησης ευθύνης: Η εμφανιζόμενη μετάφραση δημιουργήθηκε με τη βοήθεια ενός συστήματος αυτόματης γλωσσικής επεξεργασίας.]